様　式　Ｃ－１９、Ｆ－１９－１、Ｚ－１９　（共通）

# 科学研究費助成事業　　研究成果報告書

令和　５ 年　６ 月　１ 日現在

機関番号：３５４１３
研究種目：基盤研究(C)（一般）
研究期間：2016～2022
課題番号：１６Ｋ１２０５０

研究課題名（和文）SEIQoL-DWを経時的に用いての若年性神経難病患者のQOL評価とケア構築

研究課題名（英文）QoL Assessment and Design of Care for Patients with Intractable Juvenile Neurological Disease Using the SEIQoL-DW Over Time Method

研究代表者
秋山　智（Akiyama, Satoru）

広島国際大学・看護学部・教授

研究者番号：５０２８４４０１

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費）　　2,100,000円

研究成果の概要（和文）：若年性パーキンソン病患者のQOLについて、数年間経時的にSEIQoL-DWを実施することにより明らかになった変化の様相とその意味について検討した。
この病気の特性から、多くの患者は長期的に見ると病状の進行と共に生活に直結する様々な喪失体験を経験する。しかしそれでも主観的QOLが下がらない人や上昇している人も存在した。それらの人に共通していることは、何か新しい役割や趣味を持ったり、積極的に外部と交流している点であった。また、患者がその喪失体験から逆に何かを得たり、考え方の枠組みを変更できている人もいた。看護師には、以上のことを意識した関わりが必要であることが示唆された。

研究成果の学術的意義や社会的意義
本研究を長年継続することにより、何が原因・きっかけで患者のQOLの値が変動したかを明らかにすることで、看護学の視点で患者のQOLを向上させるための具体的なケアの方策を検討することができる。そして、SEIQoL-DWを実施することを通して、対象者のナラティブの変容に貢献できる可能性がある。さらに、まだ保健医療従事者にさえあまり知られていない若年性パーキンソン病患者の問題とケアについて、本研究の成果によって広く社会に啓蒙することができる。

研究成果の概要（英文）：The aspects of changes in the quality of life (QoL) of patients with juvenile Parkinson's disease and their meanings were studied over time by assessing them using the SEIQoL-DW over several years.
Due to the nature of this disease, many patients experience a variety of losses that are directly related to their lives over the long term as the disease progresses. However, there were some patients whose subjective quality of life did not decrease, and some in whom it even increased. The common trait of patients whose subjective quality of life did not deteriorate was having a new role or hobby they found, and interacted actively with the outside world. They also shared an optimism that allowed them to gain something from their loss, or change their mentality around it, suggesting that nurses should be aware of the above points in order to have effective and positive interactions with young patients with degenerative neurological diseases.

研究分野：臨床看護

キーワード：SEIQoL-DW　若年性パーキンソン病　QOL　UUIS　DRS　SUBI　MASAC-PD31　神経難病

※科研費による研究は、研究者の自覚と責任において実施するものです。そのため、研究の実施や研究成果の公表等については、国の要請等に基づくものではなく、その研究成果に関する見解や責任は、研究者個人に帰属します。

様　式　Ｃ－１９、Ｆ－１９－１、Ｚ－１９（共通）

## １．研究開始当初の背景

SEIQoL-DW は、WHO が推奨し世界各国で使われている包括的な QOL 評価法の一つである。そして QOL 尺度の中でも患者自身が生活の質ドメインを直接的に重み付けし、患者の「語り」から本人の主観的な QOL を抽出するという特徴を持っている。SEIQoL-DW は、例えば ALS など自ら動けない神経難病患者であっても、何かしらのケア介入の前後で値を比較し、その効果を計ることができる。

ここでは、若年性パーキンソン病患者に実施した長年の研究をもとに、SEIQoL-DW の具体的方法や実施上の注意点なども含めて筆者の科研研究の要旨を整理して紹介する。

### (1)若年性パーキンソン病とは

パーキンソン病は一般に中高年以降に発症し、患者の大半は高齢者である。しかし人数は少ないものの稀に 40 歳未満で発症する患者も存在し、その場合は若年性パーキンソン病という。

若年性パーキンソン病は、一般に以下のような特徴があるとされている。

① 家族性発症例が多い（AR-JP など）
② 病気の進行が遅い
③ L-dopa 治療の効果が顕著で、反応性も長時間維持
④ 但し、副作用として、不随意運動　（ジスキネジア）が出やすく、 薬の切れ目の症状の悪化（wearing-off など）現象も目立つ
⑤ 自律神経症状の頻度が多い
⑥ OFF 時に痛みを訴える患者も多い

また、若年患者の抱える問題を整理すると、以下のようになる [1)2)]。

① 診断まで時間がかかり、しかも診断後の人生が長い
② 症状の日内変動（ON/OFF）の激しさに関する周囲の無理解に悩まされることが多い。
③ それに加えて、現役世代ならではの、家族や就業などに関連する問題を抱えている。

・10 代、20 代の患者は、進学、就職、結婚、などの人生の選択に迷う。出産・育児の問題もある。
・30 代、40 代の患者は、社会の中堅世代として、就業、子育て、家族の経済問題、家庭崩壊の問題を抱えている。
・50 代の患者には、子供の結婚、遺伝、親の介護、老後の生活設計など、親子３代に渡っての問題がある。

### (2)SEIQoL-DW とは

難病患者の生活の質(Quality of Life : QOL)を計るためには、どのような方法(尺度)があるだろうか。従来より QOL の評価法には、SF-36 という機能評価尺度や、健康関連 QOL 評価尺度の Euro-QoL(ED-5D)などが知られてきた。しかしこれらの評価法では、患者の主観的な QOL が反映されにくく、慢性進行性で特に一定以上病状の進行した神経難病にはうまく適応できないことがわかってきた [3)]。根治しない病気・障害を持って生きていく際には、今までとは違った価値観や生き甲斐を構成(construct) していくことが必要なのである。

この目的でアイルランドの王立外科病院の Hickey A , O'Boyle CA らの研究グループにより作成された QOL 評価尺度が、The Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life (患者個人の生活の質評価法、SEIQoL-DW) である。

SEIQoL では、半構造化面接法を使い、自分の QOL を決定づけている生活領域を外から与えるのではなく、面接者との対話により患者自身がそれをカテゴリー化し、５つの Cue(キュー)として名前を付け、構成(construct) することが特徴である。

次に、5 つのキューそれぞれについての満足度を VAS(Visual Analog Scale)を使い患者自身が測定する。これはレベルとして量的に表せる。さらに、５つのキューの意識下にある重み付け(Direct Weighting,DW 法)を行う。これはパーセンテージで表せる。

最後にこのレベルと重みを掛け合わせて、SEIQoL インデックスとして、患者の主観的な QOL を数値として表すことができるのである。

このように SEIQoL では、測定の際に、患者自身がキューを決定でき、生活の仕方や考え方、病気の進行、あるいは周囲の環境･状況の変化やケア介入により値が変わっていくのが特徴である。

### (3)研究の意義

筆者は、平成 17 年度から厚労省難治性疾患克服研究事業「特定疾患の生活の質(QOL)の向上に関する研究」班に参加していた関係から、平成 18 年度より現在までこの方法を実践している。研究対象者は、若年性パーキンソン病患者約 50 名であり、毎年同じ患者に SEIQoL-DW を実施することにより、明らかになったキューやインデックス値の変化の様相とその意味について

考察し、若年性パーキンソン病患者の QOL の特徴について検討している。
SEIQoL-DW については 16 年前、１回目の実施でわかったこととして、「必ずしも研究者の予測とは一致しないこと」、「ライフヒストリーでは聞き出せないことが把握できる」ことなどをメリットとして感じていた。しかしさらに 3 年 4 年と年に 1 度ずつ経時的に計測を続けると、その人にとって大切にしているものに何らかの変化があった場合や、危機的な状況への対処の仕方、受容の仕方なども含め、値の上昇や下降の原因から主観的 QOL 全体の様相がはっきりと把握できることがわかった。
つまり、この方法は、前述のように何かしらのケア介入の前後で値を比較し、その効果を計るという一般的な使い方のみならず、何らケア的介入はしなくとも、パーキンソン病のようにゆっくりとした進行に合わせた長いスパンでの QOL の変化をみるためにも有効であると考えられる。
そして、患者の主観的な QOL が変化すること、すなわち「ナラティブの書き換え」が患者の中で行われる原因としては、何かしらのできごとやきっかけがあると考えられる。SEIQoL-DW を用いて患者と共に主観的 QOL を継続的に評価し、さらに心身の状況を評価するための他の調査項目の結果も踏まえてその経過を見ていくことにより、対象者の QOL の変化とその原因を客観的に分析することができる。さらに、その結果から支援の方向性も明らかになると考える。

## ２．研究の目的

SEIQoL-DW は、QOL 尺度の中でも患者自身が生活の質ドメインを直接的に重み付けするという特徴がある。この方法を複数年継続すると、前年に比較して値が変化することがわかる。本研究は、若年性パーキンソン病の生活の質（QOL）について、最大 17 年間経時的に SEIQoL-DW を実施することにより明らかになった変化の様相からその意味について分析し、若年性パーキンソン病患者の QOL の変化の特徴について明らかにすると共に、患者の QOL の向上に寄与する方策を検討することを目的とする。

## ３．研究の方法

調査対象は、概ね 40 歳代以下で発症し、かつ現在 60 歳代以下のパーキンソン病患者 63 名。調査方法は、原則として１年に１回ずつ同じ対象者に SEIQoL-DW を実施し、それを毎年（最小 2 年、最大 17 年）継続、その変化の様相と原因を対象者と共に検討した。倫理的配慮としては、調査内容が個人情報そのものであるため、個人情報管理を厳重に行うこと、基本的には量的に集計して学会などで公表するが、一部質的に検討することなど十分な説明を行い、同意を得た上で実施した（所属大学の倫理審査済み）。

## ４．研究成果

ここでは、以前学会で公表した 13 年間時点での研究データで紹介する（最終的には 17 年継続）。

### (1)結果

SEIQoL-DW は 13 年間で 63 名に実施した。全 500 回の平均値は 64.39±18.9 であった。2 年以上で複数回実施した 51 名(437 回分)のデータから、2 回目以降が前回の値より上昇していたのが 201 回(46.0%)、下降していたのが 236 回(54.0%)だった。また、13 年間という長い目で平均値を見ると、初回が 72.1、13 年目が 56.1 と少しずつ低下していた。特に長期間（10 年から 13 年）実施した 34 名の初回と最終回の値の比較においては、上昇した人が 7 名(20.6%)、下降した人が 27 名(79.4%)だった。しかしそんな中でも、症状は進行しているにもかかわらず、10 年以上経っても高い値を維持している人たちも存在した。今回、その理由を分析すると、家族の支え、仕事、他者との交流、生きがい、前向きな思考などが挙げられた。
これまでの研究で、値の変動の原因については、前年度と比較して値が下降したケースでは、①症状の進行（on/off 症状、ジスキネジア、腰痛等）、②自分自身の喪失体験（仕事、お金、離婚、友人関係等）、③家族の問題、④気持の落ち込み（①～③の結果）、が主な原因として挙げられていた。
また上昇したケースでは、①一度失ったものを回復する（家族関係など）、②失ったものに代わる何かを得る（患者の会、新たな友人関係等）、③考え方の枠組みの変容、が主な理由であることは明らかとなっていた。
前回と比較しての上昇と下降の割合はほぼ半々ではあるが、長い目で見ると値自体は少しずつ下降していた。10 年以上経過すると症状の進行（MASAC-PD31 の低下）などと共に多くの人は値も下降に転じていた。しかしそれでもなお、高い値を維持する人たちが存在し、その理由としては、「前向きな気持を失わない」ことや「対人関係を大切にする」ことなどが挙げられた。
以上のことから、若年性パーキンソン病患者の場合、長いスパンでみると病状の進行と共に生活に直結する様々な喪失体験を経験するのはやむを得ないが、そんな中でも前向きな思考と、その患者なりの社会との“接点”の維持が重要であることが明らかとなった。

### (2)考察

【QOL を高めるためのケアの方向性】
以上の研究結果から、QOL を高めるためのケアの方向性として、以下の内容が見えてくる。

① 症状のコントロール
② 家族の理解を得る
③ 社会との接点を維持する
・他者との交流（友人や患者会など）
・生きがいや趣味、仕事がある
④ ナラティブの書き替えができる
・明るい、くじけない、前向き！

【実際にやってみると】
筆者が、実際に長年　SEIQoL-DW をやってみた結果、以下のような点に気がついた。
① 対象者の深い心理まで掘り下げて聞くことができる
② この調査自体が対象者の心の整理にもなる
③ プライバシーにまで踏み込むので、信頼関係が大切　（逆に初対面では本当の心理を聞き出すのは難しいかもしれない）
④ 認知機能に問題のある人は難しい
⑤ 他人と比べても意味はない（個人の主観）
⑥ 長期間継続して聴取すると、さらにいろいろなことが発見できる

【実施上の課題と工夫】
長年の経験からの課題と工夫している点について、以下の点が挙げられる。
① 5 つのキューをどう引き出すか？（聞き方を変えたり、例を出したりする）
② 5 つのキューの領域、抽象度は？（家族、趣味、友人などどうまとめるか）
③ 初対面（初回面接時）にはあえて実施しない。
④ インデックス値は人と比べるのではなく、前回の本人のものと比べる。
⑤ 値の変動の理由は、患者自らに語っていただく。 その中から、QOL 維持の方策を共に考えることができる

【SEIQoL-DW のメリット】
SEIQoL-DW を 17 年間実施した経験から、そのメリットとしては以下のことが挙げられる。
① 簡便で、実用的である。面接し、すぐその場で評価できる。この方法の原法である SEIQoL-JA では、結果はより正確かもしれないが、その場ですぐには結果を出すことは出来ない。
② 前回（昨年以前）の結果とすぐに比較が出来、対象者とその場で値の変動の原因などを話し合うことができる。
③ 対象者が毎回楽しみにしていてくれる。対象者とのコミュニケーションをより深めるトリガーとしてとても有効である。
以上のことをまとめてみると、SEIQoL-DW の聴取が対象者のより深い理解に繋がることは間違いない。場合によっては、現象学的な考察にも繋がっていけるかもしれない。また、この方法を用いたコミュニケーションそれ自体が、対象者のナラティブの書き換えに向けた「ケアリング」になっていると考えられる。

(3)まとめ
SEIQoL-DW は、一見単純だが、経時的に実施し、対象者をフォローしていくと、その奥深さに気づかされる。この方法は、調査でもあるが、心理面の看護ケア（ケアリング）にもなり得る要素を持っている。研究が単に研究で終わることなく、一方で使い方によっては看護実践にもなっている良い例かもしれない。
SEIQoL を正しく使用するためには、第一に適切な面接技術が必要であり、さらに構成理論（Construct Theory, Constructivism）の理解を必要とする。SEIQoL-DW 事務局にご登録し、開催されるセミナーや研修会を受講してから、そのメリットや特徴を十分理解した上で、適切にかつ有用に利用していくべきである。

【文献】
(1)秋山智：難病患者の恋愛・結婚・出産・子育て、あっぷる出版、2017.
(2)秋山智：若年性パーキンソン病を生きる～ふるえても、すくんでも、それでも前へ～、長崎出版、2011.
(3)中島孝：QOL 向上とは：難病の QOL　評価と緩和ケア、脳と神経、58(8)、661-669、2006.

５．主な発表論文等

〔雑誌論文〕　計17件（うち査読付論文　2件／うち国際共著　0件／うちオープンアクセス　0件）

| | |
|---|---|
| １．著者名<br>秋山智 | ４．巻<br>36(9) |
| ２．論文標題<br>SEIQoL-DWによる13年間の変化からみた若年性PD病患者のQOLの特徴 | ５．発行年<br>2021年 |
| ３．雑誌名<br>BIO Clinica | ６．最初と最後の頁<br>83-87 |
| 掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子）<br>なし | 査読の有無<br>無 |
| オープンアクセス<br>オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難 | 国際共著<br>－ |

| | |
|---|---|
| １．著者名<br>秋山智 | ４．巻<br>42(1) |
| ２．論文標題<br>パーキンソン病患者の嗅覚障害 | ５．発行年<br>2022年 |
| ３．雑誌名<br>アレルギーの臨床 | ６．最初と最後の頁<br>61-64 |
| 掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子）<br>なし | 査読の有無<br>無 |
| オープンアクセス<br>オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難 | 国際共著<br>－ |

| | |
|---|---|
| １．著者名<br>秋山智 | ４．巻<br>37(2) |
| ２．論文標題<br>壮年期パーキンソン病患者の嗅覚障害とその対処方法 | ５．発行年<br>2022年 |
| ３．雑誌名<br>BIO Clinica | ６．最初と最後の頁<br>62-65 |
| 掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子）<br>なし | 査読の有無<br>無 |
| オープンアクセス<br>オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難 | 国際共著<br>－ |

| | |
|---|---|
| １．著者名<br>秋山智 | ４．巻<br>37(3) |
| ２．論文標題<br>女性若年性パーキンソン病患者の恋愛に関する一考察 | ５．発行年<br>2022年 |
| ３．雑誌名<br>BIO Clinica | ６．最初と最後の頁<br>44-47 |
| 掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子）<br>なし | 査読の有無<br>無 |
| オープンアクセス<br>オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難 | 国際共著<br>－ |

| | |
|---|---|
| 1．著者名<br>秋山智 | 4．巻<br>37(5) |
| 2．論文標題<br>女性若年性パーキンソン病患者の妊娠・育児に関する一考察 | 5．発行年<br>2022年 |
| 3．雑誌名<br>BIO Clinica | 6．最初と最後の頁<br>77-79 |
| 掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子）<br>なし | 査読の有無<br>無 |
| オープンアクセス<br>オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難 | 国際共著<br>－ |

| | |
|---|---|
| 1．著者名<br>秋山智，岡本裕子，新田亮子，平岡正史 | 4．巻<br>17(1) |
| 2．論文標題<br>パーキンソン病患者の嗅覚障害による日常生活への影響と看護援助 | 5．発行年<br>2020年 |
| 3．雑誌名<br>広島国際大学看護学ジャーナル | 6．最初と最後の頁<br>3-15 |
| 掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子）<br>なし | 査読の有無<br>有 |
| オープンアクセス<br>オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難 | 国際共著<br>－ |

| | |
|---|---|
| 1．著者名<br>秋山智 | 4．巻<br>35(8) |
| 2．論文標題<br>パーキンソン病患者の嗅覚障害とケア | 5．発行年<br>2020年 |
| 3．雑誌名<br>BIO Clinica | 6．最初と最後の頁<br>79-82 |
| 掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子）<br>なし | 査読の有無<br>無 |
| オープンアクセス<br>オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難 | 国際共著<br>－ |

| | |
|---|---|
| 1．著者名<br>秋山智 | 4．巻<br>7(2) |
| 2．論文標題<br>パーキンソン病患者の嗅覚障害の現状と対処法 | 5．発行年<br>2020年 |
| 3．雑誌名<br>別冊BIOclinica | 6．最初と最後の頁<br>132-135 |
| 掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子）<br>なし | 査読の有無<br>無 |
| オープンアクセス<br>オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難 | 国際共著<br>－ |

| | |
|---|---|
| 1．著者名<br>北本愁、秋山智 | 4．巻<br>16(1) |
| 2．論文標題<br>パーキンソン病における食事・服薬についての効果的な看護介入～嚥下と吸収の消化器機能に着目して～ | 5．発行年<br>2019年 |
| 3．雑誌名<br>広島国際大学看護学ジャーナル | 6．最初と最後の頁<br>39-51 |
| 掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子）<br>なし | 査読の有無<br>有 |
| オープンアクセス<br>オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難 | 国際共著<br>－ |

| | |
|---|---|
| 1．著者名<br>秋山智 | 4．巻<br>2(7) |
| 2．論文標題<br>若年性パーキンソン病患者のQOL評価－SEIQoL-DWを経時的に用いて－ | 5．発行年<br>2019年 |
| 3．雑誌名<br>Precision Medicine | 6．最初と最後の頁<br>80-84 |
| 掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子）<br>なし | 査読の有無<br>無 |
| オープンアクセス<br>オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難 | 国際共著<br>－ |

| | |
|---|---|
| 1．著者名<br>秋山智 | 4．巻<br>2(13) |
| 2．論文標題<br>若年性パーキンソン病患者へのケアリング－SEIQoL-DWを経時的に用いて－ | 5．発行年<br>2019年 |
| 3．雑誌名<br>Precision Medicine | 6．最初と最後の頁<br>78-82 |
| 掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子）<br>なし | 査読の有無<br>無 |
| オープンアクセス<br>オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難 | 国際共著<br>－ |

| | |
|---|---|
| 1．著者名<br>秋山智 | 4．巻<br>33(8) |
| 2．論文標題<br>SIEQoL-DWを経時的に用いての若年性パーキンソン病患者のQOL評価 | 5．発行年<br>2018年 |
| 3．雑誌名<br>BIO Clinica | 6．最初と最後の頁<br>74-78 |
| 掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子）<br>なし | 査読の有無<br>無 |
| オープンアクセス<br>オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難 | 国際共著<br>－ |

| | |
|---|---|
| 1．著者名<br>秋山智 | 4．巻<br>44(3) |
| 2．論文標題<br>SIEQoL-DWを経時的に用いての若年性パーキンソン病患者のQOL分析 | 5．発行年<br>2018年 |
| 3．雑誌名<br>MDS（メディカル・サイエンス・ダイジェスト） | 6．最初と最後の頁<br>64-65 |
| 掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子）<br>なし | 査読の有無<br>無 |
| オープンアクセス<br>オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難 | 国際共著<br>－ |

| | |
|---|---|
| 1．著者名<br>秋山智 | 4．巻<br>7(2) |
| 2．論文標題<br>SIEQoL-DWを経時的に用いての若年性パーキンソン病患者のQOL分析 | 5．発行年<br>2018年 |
| 3．雑誌名<br>別冊BIO Clinica | 6．最初と最後の頁<br>140-141 |
| 掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子）<br>なし | 査読の有無<br>無 |
| オープンアクセス<br>オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難 | 国際共著<br>－ |

| | |
|---|---|
| 1．著者名<br>秋山智 | 4．巻<br>23(2) |
| 2．論文標題<br>若年性パーキンソン病患者の生活の現状と課題～これまでの研究成果から～ | 5．発行年<br>2018年 |
| 3．雑誌名<br>日本難病看護学会誌 | 6．最初と最後の頁<br>150-151 |
| 掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子）<br>なし | 査読の有無<br>無 |
| オープンアクセス<br>オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難 | 国際共著<br>－ |

| | |
|---|---|
| 1．著者名<br>秋山智 | 4．巻<br>44-3 |
| 2．論文標題<br>SEIQoL-DWを経時的に用いての若年性パーキンソン病患者のQOL分析 | 5．発行年<br>2018年 |
| 3．雑誌名<br>MSDメディカル･サイエンス･ダイジェスト | 6．最初と最後の頁<br>64(170)-65(171) |
| 掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子）<br>なし | 査読の有無<br>無 |
| オープンアクセス<br>オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難 | 国際共著<br>－ |

〔学会発表〕　計23件（うち招待講演　2件／うち国際学会　1件）

| |
|---|
| １．発表者名<br>秋山智・岡本裕子・平岡正史 |
| ２．発表標題<br>SEIQoL-DWからみた若年性PD患者のコロナ禍の影響 |
| ３．学会等名<br>第26回日本難病看護学会学術集会 |
| ４．発表年<br>2021年 |

| |
|---|
| １．発表者名<br>秋山智・岡本裕子・平岡正史 |
| ２．発表標題<br>若年性パーキンソン病を持つ妻に生じた課題と夫の対処～SEIQoL-DW値の高い事例より～ |
| ３．学会等名<br>第25回日本難病看護学会学・第8回難病医療ネットワーク学会合同学術集会（東京） |
| ４．発表年<br>2020年 |

| |
|---|
| １．発表者名<br>Satoru Akiyama |
| ２．発表標題<br>The problems of young onset Parkinson’s disease and their counterplan |
| ３．学会等名<br>5th WORLD PARKINSON CONGRESS（招待講演）（国際学会） |
| ４．発表年<br>2019年 |

| |
|---|
| １．発表者名<br>秋山智・岡本裕子・平岡正史 |
| ２．発表標題<br>SEIQoL-DWによる13年間の継続研究からみた若年性PD患者のQOLの特徴 |
| ３．学会等名<br>第24回日本難病看護学会学術集会 |
| ４．発表年<br>2019年 |

| |
|---|
| １．発表者名<br>秋山智，岡本裕子，平岡正史 |
| ２．発表標題<br>SIEQoL-DWによる12年間の継続研究からみた若年性PD患者のQOLの特徴 |
| ３．学会等名<br>第23回日本難病看護学会学術集会 |
| ４．発表年<br>2018年 |

| |
|---|
| １．発表者名<br>秋山智，岡本裕子，平岡正史 |
| ２．発表標題<br>失業状態・離婚を経験した2例の若年性PD患者の12年にわたるSIEQoL-DW の比較から |
| ３．学会等名<br>第23回日本難病看護学会学術集会 |
| ４．発表年<br>2018年 |

| |
|---|
| １．発表者名<br>秋山智 |
| ２．発表標題<br>若年性パーキンソン病患者の生活の現状と課題～これまでの研究成果から～ |
| ３．学会等名<br>第23回日本難病看護学会学術集会 |
| ４．発表年<br>2018年 |

| |
|---|
| １．発表者名<br>秋山智、岡本裕子、平岡正史 |
| ２．発表標題<br>女性若年性パーキンソン病患者の恋愛と結婚に関する一考察 |
| ３．学会等名<br>第22回日本難病看護学会学術集会 |
| ４．発表年<br>2017年 |

| |
|---|
| １．発表者名<br>秋山智、岡本裕子、平岡正史 |
| ２．発表標題<br>長期的に見た若年性PD患者のQOLの変遷とその要因(1)SEIQoL-DWが下降した事例の分析 |
| ３．学会等名<br>第22回日本難病看護学会学術集会 |
| ４．発表年<br>2017年 |

| |
|---|
| １．発表者名<br>秋山智、岡本裕子、平岡正史 |
| ２．発表標題<br>長期的に見た若年性PD患者のQOLの変遷とその要因(2)SEIQoL-DWが下降しなかった事例の分析 |
| ３．学会等名<br>第22回日本難病看護学会学術集会 |
| ４．発表年<br>2017年 |

| |
|---|
| １．発表者名<br>秋山智 |
| ２．発表標題<br>若年性パーキンソン病患者の生活の現状と課題 |
| ３．学会等名<br>第22回日本難病看護学会学術集会 |
| ４．発表年<br>2017年 |

| |
|---|
| １．発表者名<br>秋山智，岡本裕子，平岡正史 |
| ２．発表標題<br>若年性パーキンソン病患者のSEIQoL-DW 及びMASAC-PD31の経時的変化と関係性 |
| ３．学会等名<br>第21回日本難病看護学会学術集会 |
| ４．発表年<br>2016年 |

| |
|---|
| １．発表者名<br>秋山智，岡本裕子，平岡正史 |
| ２．発表標題<br>若年性パーキンソン病患者の嗅覚障害による日常生活への影響と対策 |
| ３．学会等名<br>第21回日本難病看護学会学術集会 |
| ４．発表年<br>2016年 |

| |
|---|
| １．発表者名<br>秋山智 |
| ２．発表標題<br>若年性パーキンソン病患者の生活の現状と課題 |
| ３．学会等名<br>第21回日本難病看護学会学術集会 |
| ４．発表年<br>2016年 |

〔図書〕　計2件

| | |
|---|---|
| １．著者名<br>秋山智 | ４．発行年<br>2020年 |
| ２．出版社<br>医学書院 | ５．総ページ数<br>20 |
| ３．書名<br>病期・病態・重症度からみた疾患別看護過程；パーキンソン病患者の看護[第４版] | |

| | |
|---|---|
| １．著者名<br>秋山智 | ４．発行年<br>2017年 |
| ２．出版社<br>あっぷる出版社 | ５．総ページ数<br>301 |
| ３．書名<br>難病患者の恋愛･結婚･出産･子育て | |

〔産業財産権〕

〔その他〕

－

６．研究組織

| | 氏名<br>（ローマ字氏名）<br>（研究者番号） | 所属研究機関・部局・職<br>（機関番号） | 備考 |
|---|---|---|---|
| 連携研究者 | 岡本　裕子<br>(okamoto yuuko)<br>(20258940) | 広島国際大学・看護学部・准教授<br>(35413) | |

７．科研費を使用して開催した国際研究集会

〔国際研究集会〕　計0件

８．本研究に関連して実施した国際共同研究の実施状況

| 共同研究相手国 | 相手方研究機関 |
|---|---|